

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 10, NUMMER 3, september 2010

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

De zomer ligt weer achter ons. En al hebben wij en onze medewerkers ook vakantie kunnen houden, toch is het voor ons allemaal weer een drukke tijd geweest. Er is veel werk verzet om tijdig nieuwe projectvoorstellen te kunnen indienen, waarover elders in dit nummer meer. Ook het onderzoek van de Inspectie Werk en Inkomen over de keuringen bij ME/CVS vroeg onze aandacht. Bovendien waren er weer allerlei perikelen rond de totstandkoming van de Richtlijn ME/CVS. Verder gingen het overleg met en de mediation-gesprekken bij het UWV gewoon door. En wat ook gewoon doorging was natuurlijk het te woord staan en helpen van ME/CVS-patiënten die ons bellen voor informatie en advies. Wij werden verrast door een donateur die ons een spiksplinternieuwe iMac (Apple computer) schonk, onder het motto 'Goed gereedschap is het halve werk'. We zijn hier heel blij mee en maken er inmiddels volop gebruik van. Nu we hebben ondervonden hoe handig een iMac in het gebruik is, beseffen we eens te meer dat een aantal computers op het kantoor van de Steungroep eigenlijk dringend aan vervanging toe is. Daarom: kent u iemand in uw omgeving die een iMac over heeft of heeft u er zelf een over, denk dan eens aan de Steungroep (een wat oudere versie is voor ons ook nog goed bruikbaar). Zoals u weet zijn giften aan de Steungroep aftrekbaar van de belasting.

In dit nummer van *Steungroepnieuws* vindt u weer allerlei lezenswaardigs. Let ook op de lijst met brochures achterin: daarin is een nieuwe uitgave opgenomen: *ME/CVS - Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel*. Dit is de Nederlandse vertaling van de samenvatting van de Canadese diagnosecriteria voor ME/CVS.

INFORMATIEMIDDAG 'KENNIS EN KRACHT' 28 SEPTEMBER IN UTRECHT

Op 28 september organiseert de Steungroep in samenwerking met de Whiplash Stichting Nederland een informatiemiddag in het kader van het project 'Kennis en kracht'. Plaats: buurtcentrum Sterrenzicht, Keerkringplein 40 te Utrecht. De middag is bedoeld voor mensen met ME/CVS of whiplash die te maken hebben met ziekteverzuim en/of arbeidsongeschiktheid, en informatie willen over medische keuringen door de bedrijfs- of verzekeringsarts. Voor deelname aan de bijeenkomst kunt u zich opgeven via e-mail, info@steungroep.nl of via telefoonnummer 050-549 29 06.

ONDERZOEK INSPECTIE NAAR ME/CVS-KEURINGEN

Ynske Jansen

Deze zomer heeft de Inspectie Werk en Inkomen onderzoek gedaan naar de keuringen die het UWV uitvoert bij ME/CVS-patiënten. De Steungroep had om een onafhankelijk onderzoek gevraagd, naar aanleiding van alle signalen over structurele misstanden bij deze keuringen. Daarop besloot demissionair minister Donner in maart dat zo'n onderzoek er moest komen.

De Inspectie Werk en Inkomen (IWI) heeft tot taak onafhankelijk toezicht te houden op de uitvoering van de sociale zekerheid. Zij heeft voor haar onderzoek vier UWV-kantoren geselecteerd. Het onderzoek bestond uit:

- bestudering van dossiers van acht ME/ CVS-patiënten per geselecteerd kantoor;
- een (telefonisch) interview met deze patiënten;
- interviews met de verzekeringsartsen en

bezwaarverzekeringsartsen die bij de onderzochte dossiers betrokken waren;

- per UWV-kantoor een gesprek met de senior bezwaarverzekeringsarts en de stafverzekeringsarts.

De IWI wil op deze manier inzicht krijgen in de manier waarop verzekeringsartsen van het UWV mensen met ME/CVS keuren en wat daarvan de uitkomsten zijn. Ze onderzocht in hoeverre deze keuringen voldoen aan de daaraan gestelde eisen – waaronder de toepassing van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS – en op welke manier de kwaliteit ervan wordt gegarandeerd. Daarbij besteedde ze bijzondere aandacht aan de manier waarop iemands mogelijkheden om te functioneren worden vastgesteld en aan de vraag in hoeverre medische informatie van huisarts en specialist bij de beoordeling wordt betrokken.

Inmiddels heeft dit onderzoek plaatsgevonden, maar op het moment dat wij dit schrijven zijn de uitkomsten nog niet bekendgemaakt. Wij hopen dat het onderzoek de problemen die wij steeds opnieuw signaleren voldoende aan het licht zal brengen, zodat de resultaten gebruikt kunnen worden voor het wegnemen van knelpunten en het verbeteren van de kwaliteit van de keuringen.

Zodra het eindrapport van het IWI-onderzoek beschikbaar is zullen wij hieraan aandacht besteden via onze website en *Steungroep-nieuws*.

DE RICHTLIJN ME/CVS; DOORSTART OP KOMST?

Michaël Koolhaas

De ontwikkeling van een medische richtlijn voor diagnose, beoordeling, behandeling en begeleiding van ME/CVS-patiënten ligt formeel nog altijd stil. ZonMW, de organisatie die de totstandkoming van de richtlijn financiert, heeft besloten toch weer geld voor een doorstart beschikbaar te stellen. Om een eind te maken aan alle problemen is de hulp ingeroepen van een onafhankelijke bemiddelaar. Die heeft een advies uitgebracht dat door ZonMW is overgenomen – tot grote verontrusting van de organisaties van ME/CVS-patiënten.

We meldden het al eerder: de ontwikkeling van de richtlijn, waaraan men in 2007 is begonnen, is in 2008 afgebroken. Dat gebeurde omdat de deskundigen die betrokken waren bij het opstellen van de tekst het onderling niet eens konden worden. Vier van hen, onder wie prof. dr. Jos van der Meer en prof. dr. Gijs Bleijenberg, wilden niet langer meewerken.

‘Goede oplossingen’

Vervolgens lag het proces ruim anderhalf jaar stil. Eind 2009 sprak het CBO – het instituut dat de ontwikkeling van de richtlijn organiseert – met de vier opgestapte leden over de impasse. Een verslag van dit gesprek werd toegestuurd aan iedereen die bij het maken van de richtlijn was betrokken. Hieruit bleek dat de opgestapte leden weer bereid zouden zijn mee te doen, als er ‘goede oplossingen’ werden bedacht voor wat zij als knelpunten hadden ervaren. Zo wilden zij onder meer dat er minder deskundigen zouden meewerken aan het maken van de richtlijn, dat de rol van de patiëntenorganisaties werd beperkt, en dat een in 2008 in Engeland opgestelde richtlijn – waarin grote nadruk is gelegd op cognitieve gedragstherapie – als blauwdruk zou worden gebruikt.

Wensen opgestapte leden overgenomen

Vreemd genoeg sprak het CBO niet met alle andere deskundigen die bij het maken van de richtlijn waren betrokken. En evenmin met de ME/CVS-Stichting Nederland, de ME/CVS-Vereniging en de Steungroep, die in de eerste fase actief betrokken waren bij de richtlijn. De drie patiëntenorganisaties hebben daarom zelf het initiatief genomen voor een gesprek met het CBO. Tijdens dit gesprek, dat uiteindelijk plaatsvond op 10 maart 2010, werden wij geïnformeerd over het CBO-voorstel voor een doorstart. Het gesprek was weinig bevredigend. Het bleek dat het CBO de wensen van de opgestapte leden vrijwel geheel had overgenomen. Wij besloten daarom onze kritiekpunten in een uitvoerige gezamenlijke brief van 17 maart 2010 kenbaar te maken aan ZonMW, dat uiteindelijk een besluit over het CBO-voorstel moest nemen.

Bemiddelaar

Een inhoudelijke reactie op onze brief hebben wij nooit ontvangen, maar op 22 april 2010 kregen wij een brief van ZonMW. Daarin schreef deze organisatie dat zij besloten had een onaf-

hankelijke adviseur te laten onderzoeken 'hoe serieus de kans op succes is voor een nieuwe poging'. De keus voor deze 'bemiddelaar' was gevallen op Hans Simons, ex-staatssecretaris van VWS. Simons voerde gesprekken met de opgestapte leden en met verschillende anderen, onder wie ook vertegenwoordigers van de Steungroep. Groot was onze verbazing toen wij in mei het verslag ontvingen dat hij had gemaakt van al deze gesprekken. Met onze inbreng was nagenoeg niets gedaan. Sommige van Simons adviezen waren zelfs volledig tegengesteld aan de ideeën die wij hadden aangedragen.

Laatste poging

Inmiddels had de ME/CVS-Vereniging in haar ledenvergadering reeds besloten niet langer mee te werken aan de richtlijn. Ook de ME/CVS-Stichting Nederland bleek, net als de Steungroep, grote problemen te hebben met het advies van Hans Simons. Samen met de ME/CVS-Stichting hebben wij besloten nog niet definitief 'nee' te zeggen tegen onze deelname aan het vervolg, maar via een brief nog een laatste poging te ondernemen om ZonMW te bewegen het voorstel aan te passen. Daarbij hebben we aangegeven dat wij bij het uitblijven van een voor ons aanvaardbare reactie nadrukkelijk overwegen formeel bezwaar aan te tekenen tegen het plan voor de herstart van de richtlijn.

Geen eenzijdige richtlijn

Op een eenzijdige richtlijn, die vooral cognitieve gedragstherapie als standaardbehandeling centraal stelt en niet of nauwelijks aandacht schenkt aan de biomedische kant van ME/CVS en aan patiëntenervaringen, zit onze achterban naar onze overtuiging niet te wachten. Daarnaast vinden wij dat patiëntenvertegenwoordigers een volwaardige rol moeten spelen bij richtlijnontwikkeling. ZonMW en het CBO belijden weliswaar met de mond dat ze het daarmee eens zijn, maar in de praktijk komt daar volstrekt onvoldoende van terecht.

De komende tijd zal duidelijk worden of onze reactie nog invloed zal hebben op de beslissing al dan niet tot een herstart van de richtlijn over te gaan.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

NIEUWE ONTWIKKELINGEN ROND HET XMRV-VIRUS – EEN HOLLYWOOD-SCENARIO?

Michaël Koolhaas

De afgelopen maanden zijn er weer allerlei ontwikkelingen geweest rond het onderwerp XMRV en ME/CVS. De controverse hierover onder wetenschappers duurt nog steeds voort.

Even ter opfrissing: in oktober 2009 publiceerden onderzoekers van het Whittemore-Peterson Institute in de Verenigde Staten een artikel in het gerenommeerde wetenschappelijke tijdschrift *Science*. In dat artikel deden ze verslag van een studie waarin een recent ontdekt retrovirus, XMRV – dat eerder al gevonden was bij mannen met prostaatkanker –, ook was aangetroffen bij 67 procent van een groep ME/CVS-patiënten, en eveneens bij 4 procent van de gezonde controlegroep. (Een retrovirus vermenigvuldigt zich in het lichaam door zijn materiaal toe te voegen aan het DNA van de cel waarin het binnendringt.)

'Tegenstudies'

In de maanden daarna verschenen achtereenvolgens twee Britse studies en een Nederlandse. Daarin werd gemeld dat het virus bij geen enkele ME/CVS-patiënt was aangetroffen, en ook niet bij gezonde controlepersonen. Vervolgens ontstond een felle discussie over deze tegengestelde uitkomsten. Daarbij ging het er niet altijd even vriendelijk aan toe, zoals in het vorige *Steungroepnieuws* was te lezen.

In de Nederlandse pers kreeg het onderwerp pas enige aandacht na de publicatie van de Nederlandse studie, die was uitgevoerd door onderzoekers van het UMC St Radboud in Nijmegen. Zo meldde *De Telegraaf* op 26 februari 2010: 'CVS niet door XMRV-virus'. *De Volkskrant* volgde enkele dagen later met: 'Nijmeegs onderzoek haalt CVS-doorbraak onderuit'. Ook een aantal medische websites, zoals Medisch Contact, meldde dat het Nijmeegse onderzoek had aangetoond dat er geen verband was tussen ME/CVS en XMRV. Het onderwerp leek hiermee in Nederland afgedaan.

Onthullingen Ortho

Op 16 april 2010 verscheen echter een lang artikel in *Ortho*, een magazine over voeding

en supplementen, over de ontstane controverse.[1] De journalisten van dit blad gebruikten niet alleen het Nijmeegse onderzoek als bron. Zij gingen ook zelf op onderzoek uit, onder andere door contacten te leggen met diverse deskundigen in de VS. Zo kwamen zij erachter dat de Amerikaanse onderzoekers van het Whittemore-Peterson Institute het virus wél hadden aangetroffen in bloedstalen van Nederlandse patiënten, die de Nijmeegse onderzoekers naar hen hadden opgestuurd.

Praags congres

Enkele weken later verspreidden de journalisten van *Ortho* een persbericht over het onderwerp.[2] Zij waren aanwezig geweest bij een congres over retrovirussen in Praag. Het onderwerp XMRV bleek in de wandelgangen hét gesprek te zijn en experts waren het erover eens dat de 'negatieve' studies geen echte replicatiestudies (studies die eerder onderzoek herhalen) waren. De aanpak van deze onderzoeken week te veel af van het Amerikaanse. 'De eerste positieve replicatiestudie lijkt echter slechts een kwestie van tijd,' aldus de journalisten van *Ortho*. Zij haalden hierbij dr. Francis Ruscetti van het gerenommeerde Nationale Kankerinstituut (NCI) in de VS aan. Die zou zich hebben verbaasd over het feit dat de Nijmeegse onderzoekers in hun publicatie hadden verzwegen dat de Amerikanen in bloedstalen van de onderzochte Nederlandse patiënten wél sporen vonden van XMRV. 'Ik weet niet hoe zij ethisch daarmee denken weg te komen,' aldus Ruscetti. 'Ik denk niet dat dit goede wetenschap is.'

Sterk punt

Daarnaast citeerde *Ortho* een tweede wetenschapper, prof. dr. John Coffin, die zowel verbonden is aan het NCI als aan Tufts University in Boston. Hij geldt als een van de meest vooraanstaande retrovirologen ter wereld. 'Mensen hebben gesuggereerd dat er sprake zou zijn van besmetting van de bloedstalen,' aldus Coffin. 'Maar daarover is niets bekend op dit moment. Er is geen enkel bewijs voor. Een groot deel van het onderzoek is gedaan bij het NCI, in het laboratorium van Francis en Sandra Ruscetti. Zij hebben een lange ervaring met dit soort virussen en gaan zeer voorzichtig te werk.' Coffin benadrukte nog eens dat het doen van een replicatiestudie vereist dat deze op exact dezelfde wijze wordt uitgevoerd: 'In géén van de negatieve studies

die tot nu toe zijn gepubliceerd, is het virus opgekweekt. Alleen in de *Science*-studie is dat gebeurd, en dat is een zeer sterk punt.' De Nijmeegse onderzoekers waren overigens niet aanwezig op dit congres in Praag.

Reactie bloedbanken

De publiciteit over het virus leidde tot maatregelen van bloedbanken in diverse landen. De mogelijke aanwezigheid van XMRV in donorbloed deed dergelijke banken in Canada, Nieuw-Zeeland en Australië besluiten dat (ex-)ME/CVS-patiënten geen bloed meer mogen doneren. Enige tijd later adviseerde ook de koepelorganisatie van Amerikaanse bloedbanken haar leden om mensen met een ME/CVS-diagnose 'actief te ontmoedigen' bloed te geven. Deze voorlopige maatregel werd voorbereid door een speciale 'XMRV-taskforce'. Hierin hadden ook vertegenwoordigers zitting van verschillende overheidsinstanties, zoals de Centers for Disease Control and Prevention (CDC), de Food and Drug Administration (FDA) en de National Institutes of Health (NIH). In Nederland zijn nog geen maatregelen genomen.

Nieuwe onthullingen *Ortho*

Op 22 juni 2010 verscheen opnieuw een persbericht van *Ortho*.^[3a] Hierin werd gemeld dat de FDA en NIH de eerste XMRV-studie op grond van eigen, onafhankelijk onderzoek kunnen bevestigen. De journalisten van *Ortho* baseren zich hierbij op een uitspraak dr. Harvey Alter tijdens een besloten workshop over bloedtransfusie op 26 en 27 mei in Zagreb. Harvey Alter is hoofd klinische studies van de afdeling infectieziekten van het Departement van Transfusie Geneeskunde, dat deel uitmaakt van het NIH Klinisch Centrum in Bethesda (VS). Hij is de ontdekker van het virus dat hepatitis C veroorzaakt. In het persbericht van *Ortho* wordt hij als volgt geciteerd: 'De data (wetenschappelijke gegevens) in het *Science*-artikel zijn zeer sterk en waarschijnlijk waar, ondanks de controverse. Hoewel overdracht van het XMRV-virus via bloed bij mensen niet is bewezen, is deze wel waarschijnlijk. De relatie met CVS is zeer sterk, maar causaliteit (oorzakelijk verband) is niet bewezen. XMRV is in het donoraanbod aanwezig met naar schatting drie tot zeven procent.' Deze uitspraken zijn ook opgenomen in Alters presentatie tijdens de workshop, die op internet is te vinden. ^[3c]

Machtsstrijd overheidsinstellingen

Het persbericht van *Ortho* werd ook in een Engelse versie verspreid [3b] en breed opgepikt, met name in de VS. En daarbij kwam plotseling een nieuwe aap uit de mouw. Op 30 juni 2010 verscheen in *The Wall Street Journal* een lang artikel over het onderwerp.[4] Hierin werd gemeld dat overheidsinstanties in de VS (de FDA en NIH enerzijds en de CDC anderzijds) op het punt stonden twee studies te publiceren met tegengestelde uitkomsten. In de eerste studie was XMRV wel aangetoond bij een groep ME/CVS-patiënten, zelfs bij een ruime meerderheid en ook bij gezonde controlepersonen. In de tweede niet, noch bij patiënten, noch bij controlepersonen. [5] Beide onderzoeken waren al door de zogenaamde review-fase gekomen – wat wil zeggen dat ze gecontroleerd waren door onafhankelijke wetenschappers – en geaccepteerd voor publicatie in respectievelijk de *Journal Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS) en *Retrovirology*.

Publicatie opgehouden

Volgens *The Wall Street Journal* heeft het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid beide publicaties opgehouden omdat eerst de oorzaak van deze tegengestelde conclusies moest worden uitgezocht. De krant had deze informatie van een aantal betrokkenen gekregen.

Tot ieders verbazing verscheen het CDC-onderzoek de volgende dag (1 juli 2010) echter toch. De conclusie van dit onderzoek luidde dat er geen enkel bewijs was gevonden voor infectie in de door deze organisatie onderzochte groep van ME/CVS-patiënten én gezonde controlepersonen. 'Deze data geven geen ondersteuning voor een relatie tussen XMRV en ME/CVS.' [6]

Geen eind aan controverse

Volgens de website van *The National Academy of Sciences* zou de blokkade voor de tweede studie in de loop van de dag – 1 juli 2010 – worden opgeheven. Iedereen keek uit naar de publicatie ervan. Maar tot op heden (eind juli 2010) is die niet verschenen.

Wel verscheen er op die bewuste dag (1 juli) een nieuw artikel op de website van *The Wall Street Journal* [7], opnieuw van Amy Dockser Marcus, die eerder over dit onderwerp had geschreven. Zij denkt dat het onwaarschijnlijk is dat de CDC-studie, ook al werd daarin het

virus bij niemand aangetroffen, een einde zal maken aan de controverse over het verband tussen XMRV en ME/CVS. Over het uitblijven van de publicatie van de andere studie haalt zij een woordvoerder van de National Institute of Health aan. Deze bevestigt dat de studie is geaccepteerd voor publicatie (zelfs de drukproeven zouden al gereed zijn), maar volgens hem 'hadden de auteurs zelf besloten deze terug te trekken om nog aanvullende experimenten uit te voeren'. Hoe lang dat zou gaan duren kon deze woordvoerder niet zeggen.

Déjà vu

Dit alles doet sterk denken aan gebeurtenissen in 1991. Viroloog Elaine de Freitas van het Wistar Instituut in Philadelphia, het oudste onafhankelijke instituut voor biologisch onderzoek in de VS, publiceerde toen met enkele collega's een studie die ook een verband legde tussen een retrovirus en ME/CVS. [8] Na een onderzoek van twee jaar stelde zij dat er bij ME/CVS sprake kon zijn van infectie van bloedcellen door een op HTVL lijkend retrovirus. HTVL is een retrovirus dat in verband is gebracht met leukemie. De term XMRV was toen nog niet in gebruik. Ook hiv is een retrovirus, dat zoals bekend aids veroorzaakt. De Freitas wees ook al op het besmettingsgevaar voor personen in de directe omgeving. [9] Ook toen volgde enige tijd later een replicatiestudie van de CDC.[10] Die studie kon de resultaten van De Freitas niet bevestigen. Volgens De Freitas kwam dit doordat de CDC de bloedmonsters hadden ingevroren, waardoor de sporen waren verdwenen (de reden voor het invriezen: een van de CDC-onderzoekers wilde zijn vakantie niet uitstellen). Zij had van tevoren aangegeven dat dit invriezen nooit mocht gebeuren, omdat de sporen hierdoor zouden worden uitgewist. Na deze 'tegenstudie' was de reputatie van De Freitas gebroken. Zij stopte noodgedwongen met haar carrière als viroloog.

Kritiek op de CDC-studie

Opvallend aan de CDC-studie is het gebruik van zeer ruime diagnosecriteria voor de selectie van de patiënten die werden onderzocht. De criteria die werden gebruikt, de zogenaamde 'herziene 1994 CDC-definitie', zijn veel ruimer dan de strenge criteria die het Whittemore-Peterson Institute gebruikte. Daarmee bestaat de kans dat niet alle onderzochte patiënten ook werkelijk ME/CVS hadden. Deze kritiek

kwam ook naar voren na de publicatie van de Nijmeegse studie, waarin ook zeer ruime criteria voor de selectie van de patiënten waren gebruikt. Toch kan dit niet verklaren waarom het virus bij niemand werd gevonden, noch bij patiënten, noch bij gezonde controlepersonen.

Felle reactie

Suzanne Vernon, een van de bekendste ME/CVS-wetenschappers uit de VS en president van de grootste Amerikaanse patiëntenorganisaties, de CFIDS Association of America, reageerde ook op de publicatie van het onderzoek van de Centers for Disease Control.[11] Zij schreef onder andere: 'De verklaring van het feit dat in deze studie bij niemand XMRV is gevonden is simpel: deze studie was opgezet om het virus niet te vinden. Het vinden van het virus is moeilijk. Het herhalen van de oorspronkelijke *Science*-studie is lastig, omdat exact dezelfde methoden moeten worden toegepast. Als dat niet gebeurt, kosten dergelijke studies slechts tijd en geld en leiden tot meer controverse in plaats van overeenstemming.' Deze felle reactie is opmerkelijk, omdat Vernon zelf tien jaar bij de Centers of Disease Control heeft gewerkt.



Wat is er achter de schermen gebeurd?

Waarom de studie waarin het virus niet werd gevonden is gepubliceerd en de studie waarin dat wél het geval was niet – althans niet tot nu toe – blijft uiterst merkwaardig. Diverse bronnen melden een aantal verklaringen:[12,13]

- Vrees voor claims van patiënten

Zou blijken dat XMRV inderdaad een rol speelt bij het ontstaan van ME/CVS, en dat daar in 1991 al aanwijzingen voor waren (zie kader) dan zou dat kunnen leiden tot claims van patiënten, met name langdurig zieken. Als ook nog eens mogelijke besmetting via het bloed zou blijken, dan zou dit allemaal nog een graadje erger worden.

- Reputatieschade

De Centers for Disease Control hebben onder ME/CVS-patiënten al jarenlang een slechte naam. Een van de auteurs van de negatieve CDC-studie is William Reeves. Reeves is voormalig hoofd van de ME/CVS-sectie van de CDC, maar werd onlangs op non-actief gesteld na grote interne kritiek omdat hij de fondsen voor onderzoek naar ME/CVS had uitbesteed aan een commerciële partij, die jarenlang nagenoeg niets leverde. Een andere auteur is Walid Heneine, die destijds ook de belangrijkste auteur was van de 'tegenstudie' uit 1994 (zie kader). En er wordt aangenomen dat er meer aan de CDC verbonden wetenschappers zijn die bang zijn voor schade aan hun reputatie.

Laatste nieuws

Het laatste nieuws is dat het Whittemore-Peterson Institute bloedstalen heeft toegezonden aan de CDC, zowel positieve als negatieve. [14] De medewerkers van de CDC ontdekten in hun laboratorium daarin geen XMRV. Maar het instituut heeft ook bloedstalen toegezonden aan een onafhankelijk laboratorium van de universiteit van Utah. Daar werd wél XMRV in de bloedstalen vastgesteld.

Inmiddels vrezen veel patiënten dat de 'positieve' studie geruisloos in de doofpot verdwijnt als gevolg van een interne machtsstrijd binnen het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid. Zowel het National Health Institute, de Food and Drug Administration als de Centers for Disease Control zijn immers instituten die onder dit ministerie vallen.

Maar hoe lang zal zo'n doofpot gesloten blijven? Er is ook lang weerstand geweest tegen

de ontdekking dat de aarde rond was, en niet plat, zoals eeuwenlang gedacht werd. En je mag toch verwachten dat nieuwe wetenschappelijk inzichten uiteindelijk boven tafel komen.

Vooralsnog heeft het allemaal meer weg van een Hollywood-scenario. Wordt ongetwijfeld opnieuw vervolgd.

Bronnen:

- [1] <http://www.ortho.nl/bestanden/artikelen/ortho102-laatstenieuwsxmrvc.pdf>
- [2] <http://www.voedingenpsyche.nl/nieuwsitem.php?item=86>
- [3a] <http://www.voedingenpsyche.nl/nieuwsitem.php?item=103>
- [3b] <http://www.mmdnewswire.com/xmrvc-9040.html>
- [3c] [http://www.sanquin.nl/ipfa/Upcoming_Events.nsf/0/cbfb86b6bbdccc818c125706600483652/\\$FILE/1%20-%20Alter.pdf](http://www.sanquin.nl/ipfa/Upcoming_Events.nsf/0/cbfb86b6bbdccc818c125706600483652/$FILE/1%20-%20Alter.pdf) (met name pagina 10)
- [4] <http://online.wsj.com/article/SB10001424052748703374104575337160225739290.html>
- [5] <http://www.cfscentral.com:80/2010/06/embar-goed-studies-redux.html>
- [6] William M Switzer, Hongwei Jia, Oliver Hohn, HaoQiang Zheng, Shaohua Tang, Anupama Shankar, Norbert Bannert, Graham Simmons, R Michael Hendry, Virginia R Falkenberg, William C Reeves and Walid Heneine. Absence of evidence of Xerotropic Murine Leukemia Virus-related virus infection in persons with Chronic Fatigue Syndrome and healthy controls in the United States. *Retrovirology* 2010, 7:57; <http://www.retrovirology.com/content/7/1/57>
- [7] <http://blogs.wsj.com/health/2010/07/01/cdc-teams-xmrvc-chronic-fatigue-syndrome-paper-is-out/>
- [8] De Freitas E, Hilliard B, Cheney PR, Bell DS, Kigundu E, et al. Retroviral sequences related to human T-lymphotropic virus type II in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *Proc Natl Acad Sci USA*. 1991;88:2922-2926; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1672770>
- [9] MEagenda; <http://wp.me/p5foE-2qd>
- [10] Heneine W, Woods TC, Sinha SD, Khan AS, Chapman LE, Schonberger LB, Folks TM. Lack of evidence for infection with known human and animal retroviruses in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis*. 1994; 18: 121-25; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8148438>
- [11] bron: <http://www.cfids.org/xmrvc/070110study.asp>
- [12] <http://www.forums.aboutmecfs.org/content.php?180-The-CDC-XMRV-Study-How-Not-to-Find-XMRV>
- [13] <http://oslersweb.com/blog.htm?post=718351> (Hillary Johnson is auteur van het vuistdikke boek Osler's web over ME/CVS (1996))
- [14] <http://www.forums.aboutmecfs.org/entry.php?463-XMRV-at-the-Fed-Conspiracy-or-Confusion>

VERANDERINGEN IN WERKING VAN IMMUUNSISTEEM EN BLOEDCELLEN BIJ ME/CVS

Eef van Duuren

Er is al veel onderzoek gedaan naar de werking van het immuunsysteem bij ME/CVS-patiënten. De uitkomsten daarvan waren vaak niet eenduidig. Een Australisch team van wetenschappers is op zoek gegaan naar bepaalde mechanismen in de werking van bloedcellen en het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten, om te zien of die bij hen anders functioneren dan bij gezonde mensen. Het resultaat was interessant.

Het onderzoek stond onder leiding van Ekua Brenu, een neuro-immunoloog van Bond University in Queensland. Het betrof een klein aantal mensen: tien patiënten en tien gezonde controlepersonen. De patiënten waren geselecteerd volgens de gangbare diagnosecriteria (CDC-1994). Patiënten met psychische problemen werden uitgesloten van deelname.

Rode bloedcellen

Brenu en zijn collega's onderzochten hoe de rode bloedcellen zich bij ME/CVS-patiënten door het bloed bewegen. Ze bestudeerden de vorm van deze bloedcellen, de plekken waar ze vooral voorkomen en de snelheid waarmee het bloed stolde. Eerdere onderzoeken hadden hier bij ME-CVS-patiënten afwijkingen gevonden, maar dat resultaat werd in deze studie niet bevestigd. Dit lijkt erop te duiden dat rode bloedcellen geen rol spelen bij ME/CVS, al is dit iets wat verder onderzocht zou moeten worden.

Witte bloedcellen

Ook werden diverse soorten witte bloedcellen onderzocht, die betrokken zijn bij het uitschakelen van ziekteverwekkers. Dit zijn bijvoorbeeld de lymfocyten, die worden aangemaakt door stamcellen en zelf weer antistoffen aanmaken tegen ziektekiemen. Daaraan hechten ze zich vast, waardoor de ziektekiemen afsterven. Ze bevinden zich in de lymfeklieren en de milt, en circuleren voortdurend in het bloed. De aantallen van deze lymfocyten waren bij patiënten en bij de gezonde controlegroep niet wezenlijk verschillend.

Neutrofielen

Anders was het met een specifiek soort witte bloedcellen: de neutrofielen. Dit zijn bloedcellen

Michaël Koolhaas

die bij een wond of een ontsteking meteen naar de plek des onheils gestuurd worden. Daar vallen ze de indringers aan en schakelen die uit door ze in te kapselen. Brenu en zijn team onderzochten hoe actief deze neutrofielen waren bij de ME/ CVS-patiënten. Een toename van de activiteit duidt op een acute bacteriële infectie, een afname op een infectie door een virus of een schimmel.

Patiënten bleken een duidelijk verminderde activiteit te hebben. Dit zou dus kunnen duiden op virale infecties, waarbij er minder virussen worden ingekapseld en uitgeschakeld. Ook in een onderzoek uit 2006 (1) was al ontdekt dat neutrofielen versneld afsterven bij ME/ CVS-patiënten.

NK-cellen

Verder keken Brenu en zijn team ook nog naar andere specifieke witte bloedcellen: de *natural killer*-cellen (NK-cellen). Twee soorten van deze NK-cellen, die indringers vooral te lijf gaan met giftig materiaal, bleken niet afwijkend bij patiënten. Twee andere soorten waren dat wel. Deze soorten produceren vooral eiwitten die de immunoreactie aansturen en activeren de neutrofielen. Hiervan hadden patiënten er niet alleen minder, maar deze cellen waren bij hen ook minder actief. Ziektekiemen worden zo niet gedood of ingekapseld.

Belang van dit onderzoek

Een vermindering van het functioneren van NK-cellen is al eerder gevonden bij ME/ CVS-patiënten (2, 3, 4, 5). Brenu's onderzoek gaat echter verder, omdat hierin voor het eerst inzicht wordt gekregen in welke bloedcellen hierbij betrokken zijn en welke niet. Brenu en zijn collega's komen tot de conclusie dat verzwakking en uitschakeling van specifieke NK-cellen kunnen bijdragen aan het ziekteproces bij ME/ CVS. Deze NK-cellen zouden ook als 'marker' kunnen fungeren om de ziekte vast te stellen.

Immune and hemorheological changes in Chronic Fatigue Syndrome, E.W. Brenu et al. *Journal of Translational Medicine* 2010, 8:1.

1. Y.T. Bryceson et al, Activation, coactivation and costimulation of resting human natural killer cells, 2006
2. Klimas et al, Immunologic abnormalities in chronic fatigue syndrome, 1990
3. Ojo-Amaise et al, Decreased natural killer cell activity is associated with severity of chronic fatigue syndrome, 1994
4. Maher et al, Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin, 2005
5. Masada et al, Psychobehavioral and immunological characteristics of adult people with chronic fatigue and patients with chronic fatigue syndrome, 1994

Levenskwaliteit van jongeren met ME/ CVS

Onderzoekers van de universiteit van Dundee hebben, met subsidie van een aantal Britse patiëntenorganisaties, onderzoek gedaan naar de levenskwaliteit van jonge ME/ CVS-patiënten. Ze vroegen 25 jongeren met ME/ CVS tussen de 10 en 18 jaar en 23 gezonde jongeren die qua geslacht, leeftijd en andere kenmerken met hen overeenkwamen een vragenlijst in te vullen. Deze *Child Health Questionnaire* is een gestandaardiseerde vragenlijst over jongeren en hun gezondheid. Ook vroegen ze hen en hun ouders naar het begin en het verloop van hun ziekte, en naar gegevens over schoolverzuim en de gezinssituatie.

De jongeren bleken gemiddeld al drie jaar ziek. Bij 68 procent van hen was de ziekte plotseling begonnen. Bij 88 procent van de totale groep gebeurde dat na een infectie. Slechts één kind kon nog volledig naar school gaan. Van de rest kon de helft slechts parttime naar school, een derde helemaal niet.

De jongeren met ME/ CVS scoorden op 10 van de 14 items van de vragenlijst duidelijk lager dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Ze hadden veel meer gezondheidsproblemen en waren daardoor ook aanzienlijk beperkt in hun activiteiten en hun contacten met anderen. Hun levenskwaliteit bleek ook slechter te zijn dan die van jongeren met diabetes type 1 en astma, naar wie eerder een vergelijkbaar onderzoek was gedaan. Op het gebied van gezinssituatie was er geen verschil te vinden tussen hen en de gezonde jongeren.

Op grond van deze gegevens concluderen de onderzoekers dat het voor jongeren, in verband met hun kwetsbare leeftijd, extra belangrijk is dat hun ziekte tijdig wordt herkend en gediagnosticeerd – zodat de gevolgen voor de kwaliteit van leven waar mogelijk verminderd kunnen worden.

Kennedy G, Underwood C, Belch JJ. Physical and Functional Impact of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis in Childhood. *Pediatrics* 125(6): e1324–1330

XMRV-remmers

Terwijl de discussie over de aanwezigheid en de rol van XMRV bij verschillende ziekten, waaronder ME/ CVS, nog in alle hevigheid voortduurt (zie ook elders in dit nummer), heeft een aantal

Amerikaanse onderzoekers uit Utah en Georgia al een volgende stap gezet: zij zijn op zoek gegaan naar middelen die dit retrovirus kunnen remmen.

Ze onderzochten de werking van 45 stoffen – waaronder 28 voor mensen goedgekeurde geneesmiddelen – op hun vermogen de vermenigvuldiging van XMRV tegen te gaan. Dit deden zij door deze middelen toe te voegen aan reageerbuisjes, waarin XMRV in zeer lage concentratie was toegevoegd aan gekweekte cellijnen van borst- en prostaatkanker. (Een cellijn, of celcultuur, bestaat uit een aantal gekloonde cellen die uit één enkele cel zijn gekweekt.)

Als beste middel kwam Raltegravir naar voren, een medicijn dat sinds enkele jaren gebruikt wordt bij aids. Raltegravir is een zogenaamde integrase-remmer, een medicijn dat voorkomt dat via het enzym integrase nieuwe cellen worden aangetast. Ook een aantal andere middelen bleek effectief tegen verdere besmetting, met name als ze in combinatie werden gebruikt. Mocht XMRV inderdaad een rol spelen bij het ontstaan van ME/CVS dan biedt deze studie al enige concrete aanknopingspunten voor proeven voor behandeling.

Raltegravir Is a Potent Inhibitor of XMRV, a Virus Implicated in Prostate Cancer and Chronic Fatigue Syndrome; Ila R. Singh, John E. Gorzynski, Daria Drobysheva, Leda Bas-sit, Raymond, F. Schinazi. Journal: PLoS ONE 5(4): e9948.

Verband tussen orthostatische intolerantie en functionele beperkingen

Veel ME/CVS-patiënten hebben als ze plotse-ling opstaan last van duizeligheid, een licht gevoel in het hoofd, wazig zien en/of een daling van hun bloeddruk. Dit verschijnsel wordt orthostatische intolerantie genoemd.

Wetenschappers van de universiteit van New-castle hebben onderzocht of er een verband bestaat tussen enerzijds orthostatische intol-erantie en andere symptomen van ME/CVS zo-als vermoeidheid, problemen met concentratie en het geheugen (cognitieve beperkingen), en anderzijds problemen bij het verrichten van dagelijkse activiteiten (functionele beperkin-gen). Zij vroegen 99 patiënten en 64 gezonde controlepersonen een aantal vragenlijsten in te vullen.

Het was geen verrassing dat de patiënten veel meer functionele beperkingen hadden dan de gezonde mensen. Ook was het niet verras-send dat patiënten meer last hadden van die

beperkingen naarmate ze meer last hadden van vermoeidheid, cognitieve problemen en orthostatische intolerantie. Maar wel opvallend was dat er een ander verband werd gevonden tussen dat laatste verschijnsel en functionele beperkingen dan tussen vermoeidheid, cogni-tieve problemen en functionele beperkingen: het aanpakken van de vermoeidheid en de cognitieve problemen lijkt niet zinvol als niets aan de orthostatische intolerantie wordt ge-daan, omdat de functionele beperkingen dan niet verminderen. Andersom geldt dit echter wel.

De onderzoekers concluderen dan ook dat de focus bij behandeling van ME/CVS op or-thostatische intolerantie moet worden gericht. Hierdoor kunnen de functionele beperkingen verminderen, waardoor de kwaliteit van het leven van ME/CVS-patiënten kan verbeteren.

Costigan A, Elliott C, McDonald C, Newton JL. Orthostatic symptoms predict functional capacity in chronic fatigue syndrome: implications for management. 2010 QJM, doi:10.1093/qjmed/hcq094

VRIENDELIJKHEID

Monique Schonckert

Mijn eerste dag als leerlingverpleegkundige ben ik nooit vergeten. Ik was zestien, jong en onnozel en zojuist begonnen aan een avon-tuur waarvan de ware betekenis mij ontging. Mijn eerste patiënte zuchtte diep toen ik met de wasbeurt begon: 'Ach kind, ik vind het zo erg voor je dat je dit allemaal moet zien.' Met gêne ontblootte ze haar oude, geschonden lijf. De schrik die ik voelde en snel probeerde te verbergen is mij altijd bijgebleven.

*Een mens maakt veel fouten in zijn leven en menig incident uit die tijd zou ik best willen vergeten, maar mijn herinnering toont mij ook een authentiek besef dat nu, veertig jaar later, nog even sterk is. Het besef dat zieken met liefdevolle en aandachtige vriendelijkheid die-nen te worden behandeld. Het woord 'behandeld' kan hier in een dubbele betekenis wor-den gelezen. Terecht noemt psycholoog Piero Ferruci in een van zijn boeken vriendelijkheid een helende kracht.**

Ik ben al lang geen verpleegkundige meer. De rollen zijn omgedraaid. Nu ben ik de oude(re) patiënt. De herinnering aan mijn werk in de zorg kwam naar boven toen ik dit voorjaar vier keer naar de poli oogheelkunde moest. Diagnose: glasvochtmembraanloslating. Leuk

woord voor scrabble! De grote wachtkamer zat propvol. Ongeduldig keek ik om mij heen. De wanden waren kaal en de vloer versleten. De medewerkers hadden een kille en gehaaste aanpak en hun werkwijze was zo slordig en onhygiënisch, dat mijn angst mythische proporties aannam en mijn vertrouwen onder het nulpunt zakte. Ik wilde zo snel mogelijk weg. Weg van deze nachtmerrie.

Het kan ook anders. Bij mijn eerste afspraak in een centrum voor hormonale behandelingen in Duitsland werd ik blij verrast. De locatie in een grauwe buitenwijk was even mistroostig als bij de oogpoli, maar binnen ervoer ik meteen het verschil in sfeer. Vrolijke kleuren, mooie schilderijen, twee kleine wachtkamers. De baliemedewerkster was oprecht vriendelijk en liep zelfs even mee naar de wachtkamer. Terwijl ik wachtte, kon ik zien hoe hartelijk artsen en verpleegkundigen hun patiënt begroetten of gedag zeiden. Ook de specialist met wie ik een afspraak had was aandachtig en betrokken. De assistente die even later bloed afnam, vroeg vriendelijk of ik comfortabel zat of misschien liever zou willen liggen. Deze poli endocrinologie leek wel een luxe privékliniek, zo attent werd iedereen hier bejegend.



Vanwaar het verschil tussen deze twee zorgcentra? Is het alleen een zaak van geld of gaat het om iets anders? Tijdens mijn stage begin jaren 70 in Luxemburg (waar ik destijds woonde) was het normaal dat patiënten voor

elk extraatje fooien gaven aan het personeel. Ik verdiende daarmee een aardig zakcentje en het geld was meer dan welkom, maar nooit de motiverende kracht achter mijn houding. Ik wilde mensen echt helpen. Nog steeds herinner ik me de werkelijk ontroerende opluchting van een patiënte, toen ik ermee instemde bij haar te blijven tijdens een akelig onderzoek. De tijd van de fooien is gelukkig voorbij, maar vriendelijkheid loont ook zonder fooi. Vriendelijkheid maakt rijk en heelt misschien beter dan menig medicijn of ingreep. Bij alle bezuinigingen in de zorg is het goed te beseffen dat een aardig woord of gebaar helemaal niets kost. Tijd voor een charmeoffensief in de zorg!

* Piero Ferruci: *Vriendelijkheid als levenshouding en helende kracht.*

www.schonckert.nl

ME/CVS EN ONDERWIJS

WIE ZIEK IS KAN WEL WAT STEUN GEBRUIKEN (6)

Theo van der Werf

Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze zesde aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor allerlei hulpmiddelen en voorzieningen.

Als je ME/CVS hebt, kan het te zwaar voor je zijn om met de fiets of het openbaar vervoer naar school te gaan. Ook lopen binnen de school, een trap opgaan en sjouwen met boeken is soms problematisch. Vaak heb je problemen met concentreren, onthouden, schrijven, lezen of praten. De schooldag zelf (stress, lawaai, mensenmassa, voortdurend wisselen van lokalen, agressie) kan al te vermoeiend zijn om zonder rustperiode vol te houden.

In een aantal gevallen kan de school zelf een oplossing bieden voor deze problemen. Soms is hulp mogelijk via andere instanties.

• Boeken, tassen en kluisje

De school kan zorgen voor een extra boekenpakket in een goed bereikbaar kluisje op school.

Dan ben je af van het gesjouw met zware boekentassen van huis naar school.

• **Aanpassingen in het schoolgebouw**

Een schoolgebouw moet toegankelijk zijn, ook voor leerlingen met chronische klachten en rolstoelgebruikers. Als er een lift aanwezig is, kun je daar gebruik van maken. Anders kan er een traplift worden geplaatst. Dat is wel een kostbare oplossing, die niet altijd nodig is. Misschien kan er geschoven worden met lesruimtes, zodat je niet 'naar boven' hoeft en de afstanden die je binnen de school moet afleggen korter worden. Sommige scholen werken al met zo veel mogelijk vaste lokalen voor de klassen, in plaats van voor de docenten. Een school kan binnen het gebouw zorgen voor een rustruimte en rustige werkplekken.

• **Aanpassingen aan auto of fiets**

Aanpassingen aan de auto van je ouders, zodat ze je naar school kunnen brengen – zoals een kofferbaklift of een oprijgoot voor een rolstoel – worden soms door het UWV vergoed. Ook hulp bij het betalen van een aangepaste fiets kun je daar aanvragen.

• **Leerlingenvervoer**

Vervoer naar school moeten ouders in principe zelf regelen. In probleemgevallen kan soms gebruik worden gemaakt van de regeling leerlingenvervoer van de woongemeente. Voor verschillende schooltypes gelden verschillende regelingen. Als je nog met het openbaar vervoer naar school kunt, bestaat er in het voortgezet onderwijs geen recht op leerlingenvervoer. Als dat vanwege je ziekte niet gaat, kunnen je ouders, eventueel gesteund door de school, een verzoek indienen bij het college van burgemeester en wethouders om in jouw geval toch leerlingenvervoer te regelen. Voor leerlingenvervoer naar het beroepsonderwijs kun je via het UWV een aanvraag indienen. Het is handig om daarbij een verklaring van de school of van een specialist mee te sturen.

• **Vervoervoorzieningen**

De gemeente voert als onderdeel van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) ondersteuningstaken uit op het gebied van mobiliteit. Hieronder valt ook het beschikbaar stellen van een rolstoel.

• **Aanpassingen meubels, leer- en hulpmiddelen**

Als je een aanpassing of een hulpmiddel nodig hebt voor het volgen van onderwijs, dan kunnen je ouders daarvoor een vergoeding aanvragen bij het UWV. Denk aan een speciale stoel of bureau. Of aan hulpmiddelen voor schrijven, lezen en horen, zoals een laptop. Veel hulpmiddelen voor persoonlijk gebruik zitten in het basispakket van de zorgverzekering. Voor ouders met weinig inkomsten is er daarnaast ook nog de mogelijkheid een beroep te doen op het gemeentelijk participatiefonds. Wanneer geen enkele instantie de extra kosten voor bijvoorbeeld een computer of andere hulpmiddelen vergoedt en het eigen inkomen onvoldoende is, kunnen ouders een beroep doen op het ANGO- Fonds voor individuele hulp aan gehandicapten en chronisch zieken, of op de stichting Leergeld.

• **Rugzakje**

Om de school te ondersteunen bij de realisatie van aanpassingen voor leerlingen met een functiebeperking, kunnen ouders voor hun kind een rugzakje (leerlinggebonden financiering) aanvragen. Hiermee komt er geld beschikbaar voor de school en voor het betrokken Regionaal Educatief Centrum voor het leveren van ambulante begeleiding. De rugzak krijgt de leerling alleen, als op basis van de aanvraag een indicatie is afgegeven door de commissie voor indicatiestelling. Deze wordt steeds voor een periode van drie jaar toegekend. Verlenging is mogelijk.

• **Tegemoetkoming schoolkosten**

Voor ouders met kinderen in het voortgezet- en beroepsonderwijs die op 1 juli (vóór de start van het schooljaar) jonger zijn dan achttien jaar, is er als vorm van studiefinanciering de 'Tegemoetkoming in de schoolkosten'. De regeling is gekoppeld aan de hoogte van het inkomen. Informatie hierover kan de decaan geven. De tegemoetkoming moet worden aangevraagd bij de Dienst Uitvoering Onderwijs.

• **Fonds voor individuele studiedoeleinden**

Ouders met een minimuminkomen, die de reiskosten naar school of de kosten voor een opleiding voor hun kinderen die ouder zijn dan twaalf jaar niet kunnen opbrengen, kunnen een beroep doen op een fonds voor individuele studiedoeleinden.

• **KlasseContact**

Met tele-educatie kun je thuis of in het ziekenhuis (voor een deel) rechtstreeks onderwijs blijven volgen en contact met je klas houden. Een voorbeeld hiervan is het project KlasseContact. Dit maakt het mogelijk dat zieke leerlingen via computerapparatuur toch aanwezig kunnen zijn in de klas. Er wordt een beeld- en geluidverbinding gelegd tussen de leerling (thuis of in het ziekenhuis) en de school.

• **Deelname aan activiteiten**

Scholen beslissen zelf of zij activiteiten als schoolreisjes en excursies aanbieden. Zij kunnen deze activiteiten in het reguliere (vaste) lesprogramma opnemen. Het schoolbestuur kan bij ziekte een vrijstelling geven. Misschien wil je, ondanks je ziekte, juist wel heel graag mee met excursies of met de schoolreis. Dan is het voor de school een extra uitdaging om die zo te organiseren dat dit mogelijk is. Ze kan dan een beroep doen op de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties. Via deze organisatie zijn er mogelijk ook fondsen te vinden voor de extra kosten voor schoolreis en/of werkweek voor leerlingen met een functiebeperking. Ouders met een laag inkomen kunnen ook een beroep doen op Leergeld Nederland.

Meer informatie over het aanpassen van de opleiding is te vinden op de website www.jongerenbinnenboord.nl

Succes met je studie!

- **Adressen** -

- KlasseContact is een project van Ziezon en het Mooiste Contact Fonds (een initiatief van KPN), waarbij ICT-sets (digibeters en webchairs) beschikbaar zijn. Ziezon is een landelijk netwerk voor ziek-zijn & onderwijs, waar onder meer de consultants zieke leerlingen en educatief medewerkers bij zijn aangesloten. Voor algemene vragen of opmerkingen kun je mailen naar: post@ziezon.nl. Op de website www.ziezon.nl is ook aangegeven hoe je de consultant bij jou in de regio kunt vinden.

- Ik heb wat, krijg ik ook wat?' is een wegwijzer bij kosten van handicap en ziekte, uitgegeven door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De publieksvoorlichting van het ministerie van VWS is ondergebracht bij Postbus 51: Telefoon: 0800-8051 (gratis). Bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 20.00 uur. Website: www.minvws.nl

- UWV-Werkbedrijf. Het UWV heeft een brochure uitgebracht (juli 2009) over vergoedingen en hulpmiddelen voor leerlingen en studenten met een ziekte of handicap. Meer informatie op uwv.nl, werk.nl of bel met een vestiging van het WERKbedrijf in de buurt. Samen met gemeenten en het Centrum Indicatie Zorg heeft het UWV de website www.regelhulp.nl opgezet. Hier zijn hulpmogelijkheden en voorzieningen te vinden, die ook direct aangevraagd kunnen worden.

- Rugzakje of Leerling Gebonden Financiering (LGF). Ouders kunnen zich aanmelding voor een rugzakje bij een Regionaal Expertise-centrum (R1) in de buurt, dat overeenkomt met de problematiek van hun kind. Het aanmeldingsdossier omvat onder meer het aanmeldingsformulier en het onderwijskundig rapport. Als ouders tegen problemen aanlopen bij de aanvraag van een rugzakje, bijvoorbeeld bij de indicatiestelling, dan kunnen zij die melden bij het Meld- en adviespunt indicatiestelling LGF, telefoonnummer: (030) 2769912. Zonodig bemiddelt het meldpunt tussen ouders en indicatieorgaan. Meer informatie over het rugzakje is te vinden op de website www.oudersenrugzak.nl of via de rugzakinformatielijn, telefoonnummer: 0800-5010 (gratis). Op de site www.wecraad.nl zijn adressen van de REC's te vinden. Op www.onderwijsenhandicap.nl staat informatie over het rugzakje in het mbo.

- De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties. De leden van de NBAV richten zich uitsluitend op vakanties voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking of chronische ziekte. De NBAV waakt als overkoepelende organisatie over de kwaliteit van haar leden. DeBlauweGids.nl is een jaarlijkse uitgave waarin de leden van de NBAV zich uitgebreid presenteren aan de doelgroep: mensen met een functiebeperking die op vakantie willen. Voor meer informatie: www.deblauwegids.nl

- Leergeld Nederland. Deze stichting heeft als doelstelling voor schoolgaande kinderen - die om financiële redenen niet met leeftijdsgenoten kunnen meedoen aan schoolse en buitenschoolse activiteiten - de financiële belemmering te helpen oplossen die meedoen in de weg staat, en wel op zodanige wijze dat de dreiging van sociaal isolement/uitsluiting wordt vermindert dan wel wordt voorkomen. In Nederland zijn circa 65 lokale Stichtingen Leergeld actief. Zij zorgen voor de daadwerkelijke hulpverlening in hun regio of gemeente. Voor meer informatie www.leergeld.nl

• Fonds studiedoeleinden. De Stichting Studiefonds PLUS bemiddelt bij problemen met de studiefinanciering. Deze stichting is gericht op verbetering van het sociaal en maatschappelijk perspectief van mensen in een achterstands-situatie. Het fonds richt zich in het bijzonder op jongeren die tussen wal en schip vallen bij het verkrijgen van studiefinanciering (van overheid, particuliere fondsen of bedrijf). Voor meer informatie zie www.studiefondsplus.nl. Ook via de website www.dho.nl is een overzicht te vinden van studiefondsen.

• Dienst Uitvoering Onderwijs (voorheen IB-groep). DUO verleent bijdragen in de studiekosten zoals de 'Tegemoetkoming ouders'. Let op! Voor het aanvragen van een tegemoetkoming ouders geldt een sluitingsdatum. Meer informatie is te vinden via www.ocwduo.nl of via de DUO Infolijn: (050) 599 77 55, op werkdagen bereikbaar van 09.00-17.00 uur. Je kunt via dit nummer 24 uur per dag folders en formulieren bestellen en antwoorden krijgen op de tien meest gestelde vragen.

• ANGO. De Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (ANGO) heeft een fonds voor financiële hulp. Lidmaatschap van de ANGO is niet nodig. ANGO Fonds, Postbus 850, 3800 AW Amersfoort, tel. 033 – 4654343, ma/wo 10.00-12.00 uur, ma/di 14.00-15.00 uur.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Sam Damkat.



Enkele jaren geleden kwam ik in contact met Ynske Jansen van de Steungroep. In die tijd deed ik pogingen om een Wajonguitkering

te krijgen. Mijn verzoek werd afgewezen en Ynske besloot geheel belangeloos samen met mij te onderzoeken of er nog een mogelijkheid was deze beslissing terug te draaien. Uiteindelijk werd duidelijk dat ik toch net buiten de regeling viel. Maar intussen was ik dus wel bekend geraakt met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, en ik hoorde dat ze vrijwilligers goed konden gebruiken.

Er bleek behoefte te zijn aan iemand die *Steungroepnieuws* qua lay-out op een meer effectieve en efficiënte manier in elkaar kon zetten. Dat leek me een leuke uitdaging. Ik wilde graag nieuwe dingen leren en had ook wel interesse in het grafische gebeuren. Op deze manier kon ik rustig onderzoeken of dat misschien iets voor mij was. Uiteindelijk heb ik de beste software voor de klus gevonden en nu, na een aantal jaren, zet ik nog steeds braaf en met plezier ieder kwartaal *Steungroepnieuws* in elkaar.

Het is erg leuk om te ervaren hoe nuttig het kan zijn om jezelf door vrijwilligerswerk in iets nieuws te bekwamen. De ervaring die ik heb opgedaan door het werken met tekst en lay-out heeft er bijvoorbeeld voor gezorgd dat ik een perfecte baan kreeg aangeboden als technisch tekstschrijver en adviesgever bij een bedrijfje dat trends in de nieuwste gadgets volgt en deze voornamelijk via internet op de markt brengt. En dat alles omdat ik vrijwilligerswerk ben gaan doen bij de Steungroep.

Last but not least heb ik een aantal fijne mensen leren kennen die zich met hart en ziel inzetten voor gerechtigheid en het helpen van mensen die het door hun ziekte en gebrek aan juridische en technische kennis niet altijd kunnen opbrengen door een muur van onbegrip te breken bij de instanties waarmee ze te maken krijgen.

Gewoonlijk plaatsen we een advertentie in *Steungroepnieuws* wanneer er behoefte is aan vrijwilligers. En in principe is dit niet de plek om een oproep te doen. Maar iedereen die zich wil ontwikkelen of een talent wil inzetten om ons te helpen is meer dan welkom. Vrijwilliger zijn voor de Steungroep is leuk, nuttig en nodig. En er is altijd koffie, thee en geregeld taart!

Sam Damkat

OPROEP: IVA-UITKERING BIJ ME/CVS

Wie op of na 1 januari 2004 arbeidsongeschikt is geworden, kan een beroep doen op de *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)*. In het kader van deze wet bestaan er twee verschillende arbeidsongeschiktheidsregelingen: de *Inkomensvoorziening voor volledig en duurzaam arbeidsongeschikten (IVA)* en de *regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsongeschikten (WGA)*.

Een voorwaarde om voor een IVA-uitkering in aanmerking te komen is dat men volledig én duurzaam arbeidsongeschikt is. Dit kan direct bij de eerste WIA-keuring worden vastgesteld, of bij een latere herkeuring. Wie volgens het UWV wel volledig (= 80-100%), maar niet duurzaam arbeidsongeschikt is, kan in aanmerking komen voor een WGA-uitkering, net zoals mensen die voor minder dan 80% arbeidsongeschikt zijn verklaard.

Een IVA-uitkering bedraagt 75% van het maandloon, terwijl een WGA-uitkering bij volledige arbeidsongeschiktheid 70% van dat maandloon bedraagt. Het maakt financieel dus nogal wat uit of iemands arbeidsongeschiktheid wel of niet als duurzaam wordt beschouwd.

Wie krijgt een IVA-uitkering?

De Steungroep weet dat sommige volledig arbeidsongeschikt verklaarde ME/CVS-patiënten een IVA-uitkering ontvangen en andere een WGA-uitkering. Het UWV heeft wel regels voor het beoordelen van de duurzaamheid van iemands arbeidsongeschiktheid, maar de toepassing daarvan bij ME/CVS is in de praktijk niet echt duidelijk. De Steungroep wil hier graag meer inzicht in krijgen.

Hebt u ME/CVS en ontvangt u een IVA-uitkering? Meldt dit dan alstublieft bij de Steungroep. Dit kan op verschillende manieren:

- U kunt uw keuringservaring uitgebreid melden op het meldingsformulier op onze website: www.steungroep.nl.
- U kunt ook kiezen voor een korte melding via e-mail (info@steungroep.nl, onderwerp: IVA-melding) of telefoon: 050 549 29 06, waarna wij zo nodig contact met u zullen opnemen.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Bettine Molenberg

Kennis en kracht

Sinds juli 2009 zijn wij bezig met het project 'Kennis en kracht'. Wij werken hierbij samen met de Whiplash Stichting Nederland. Ons gezamenlijke doel is de kwaliteit van arbeidsongeschiktheidskeuringen te verbeteren. Dat willen wij doen door de weerbaarheid van patiënten te vergroten en te bevorderen dat er bij professionals in de keuringspraktijk meer kennis en begrip van ME/CVS en Whiplash ontstaat.

Projectleider van 'Kennis en kracht' was Betsy van Oortmarssen. Tot onze spijt moet zij met haar werk voor dit project stoppen, omdat zij een andere baan heeft gevonden. Wij zijn Betsy dankbaar voor alles wat zij voor de Steungroep heeft gedaan, en wensen haar succes in haar nieuwe baan. Daarbij hopen we dat zij toch op de een of andere manier bij de Steungroep betrokken zal blijven!

Gelukkig hebben we een nieuwe projectleider gevonden: Cristine van Dijk. Zij is opgeleid als maatschappelijk werker, en is bijna klaar met haar studie rechten. Cristine heeft veel ervaring met vrijwilligerswerk. Zij is onder meer coördinator geweest van het sociaaljuridisch adviesbureau van de SP. Wij hebben er alle vertrouwen in dat zij een goede vervangster van Betsy zal zijn.

Nieuwe projecten

Inmiddels hebben we bij het Fonds Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO) subsidie aangevraagd voor twee nieuwe projecten. Ook hierbij gaat het om projecten in samenwerking met andere patiëntenorganisaties. We verwachten dat dergelijke samenwerkingsprojecten meer kans maken op subsidie. Bovendien kan samenwerking leiden tot wederzijdse versterking.

Het eerste project heeft als naam: 'Patiëntenperspectief op mediprudentie'. Hierbij werken wij samen met de Whiplash Stichting Nederland en de Nierpatiënten Vereniging Nederland. De Gezondheidsraad heeft namelijk geadviseerd om voor verzekeringsartsen 'mediprudentie' te ontwikkelen, net zoals er jurisprudentie bestaat voor rechters en advocaten. (Jurisprudentie is de benaming voor het geheel van wetten en regels en eerdere rechterlijke uitspraken waarop rechters hun beslissingen

gen baseren). Die mediprudentie zou moeten bestaan uit – geanonimiseerde – rapportages van verzekeringartsen, voorzien van deskundig commentaar. Verzekeringartsen zouden daar dan bij hun beoordelingen gebruik van kunnen maken.

De overheid heeft het advies van de Gezondheidsraad overgenomen en daarbij toegezegd dat ook patiënten betrokken zullen worden bij het ontwikkelen van die mediprudentie. Samen met de twee andere patiëntenorganisaties willen we met dit project een eerste invulling geven aan die betrokkenheid. Het is ons doel een handleiding op te stellen voor patiëntenparticipatie bij mediprudentie, die zowel door onszelf als door organisaties van andere patiënten kan worden gebruikt. Ook willen we bereiken dat het UWV en de beroepsorganisatie van verzekeringartsen NVVG, die bij de ontwikkeling van mediprudentie betrokken zijn, hierbij gaan samenwerken met patiëntenorganisaties.

Het tweede project heet: 'Dialoog gestuurde re-integratie'. Hierbij werken wij samen met de Whiplash Vereniging Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Doel van dit project is de eigen inbreng van zieke werknemers in hun re-integratietraject te versterken. Ook willen wij de communicatie tussen patiënten en bedrijfsartsen verbeteren door te stimuleren dat er gebruik wordt gemaakt van hulpmiddelen zoals checklists en een 'plan van aanpak'.

Eind december wordt bekend of de subsidieaanvragen gehonoreerd zullen worden.

Vrijwilligers gevraagd

We zijn nog steeds op zoek naar vrijwilligers. We kunnen bij ons werk uw hulp goed gebruiken. Heeft u wat tijd en energie over? U kunt vanuit uw eigen huis werken in uw eigen tijd en tempo. Hebt u interesse of wilt u meer weten? Mail of bel ons gerust voor meer informatie: info@steungroep.nl of telefoonnummer 050-549 29 56.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid

of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV.

(87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p).

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

NIEUW ME/CVS Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel, (overzicht van het Canadese consensus document)

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.

Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor

artsen en ander medisch personeel, dat met ME/CVS-patiënten te maken heeft. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten (24 p).

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p).

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p).

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectieerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p).

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her) keuring.

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS
Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p).

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Bettine Molenberg, Betsy van Oortmarsen, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Theo van der Werf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming en met bronvermelding.

Contact:

Bankastraat 42 unit C
Telefoon: 050-549 29 06
www.steungroep.nl

9715 CD Groningen
Telefax: 050-549 29 56
info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

